

visitando i luoghi dello sviluppo dei Movimenti di politica sociale come Solidarnosch e i luoghi dove Karol Wojtyla ha iniziato la Sua formazione. L'ultima tappa è stata AUSCHWITZ, dove si è consumato l'olocausto. Si sono tenute tavole rotonde e incontri con associazioni e giovani di paesi stranieri e organizzate manifestazioni podistiche e mostre, nelle quali si è evidenziata tutta l'attenzione sul tema dei diritti umani. Il viaggio è stata l'occasione per presentare il portale internet nelle maggiori lingue dell'Unione Europea, che sarà un riferimento comune circa "i diritti umani e costituzione europea" nel 60° anniversario dei diritti dell'uomo. Il portale è un modo per dimostrare la funzione sociale effettivamente svolta dal Movimento per la Vita Italiano nei confronti dei giovani. Al viaggio hanno partecipato circa 100 persone, fra giovani, adulti e responsabili del Movimento.

"Concorso europeo"

Dal 21 al 24 ottobre si è svolta a Strasburgo la premiazione dei vincitori del Concorso dal titolo: "Europa e diritti umani: noi giovani protagonisti". Ogni Regione aveva provveduto alla scelta dei vincitori (ogni anno vi partecipano dai 20.000 ai 30.000 giovani), che come premio si sono recati a Strasburgo, al Parlamento Europeo e hanno approvato un documento finale, cioè una sorta di mozione, che è stata poi trasmessa a tutte le scuole che hanno partecipato all'iniziativa. Questa era la XXI edizione del Concorso e ha visto la partecipazione anche di alcune scuole di altri Paesi: Francia, Germania, Polonia, Ungheria, Croazia, Repubblica Ceca, Repubblica Slovacca, Albania, Romania, Bulgaria, Slovenia.

I partecipanti sono stati circa 30.000 e i vincitori 320.

Iniziative 2008 per gli Adulti

ASSEMBLEA NAZIONALE

L'Assemblea Nazionale del Movimenti e Cav federati si è tenuta a Chianciano Terme (SI) presso l'Hotel Ambasciatori dal 28 al 30 marzo 2008 e ha avuto come tema "**Il riconoscimento della dignità**", dando grande rilievo alla dimensione culturale, sottolineata nella stessa Dichiarazione Universale, dove, al termine del preambolo, si legge: "Una concezione comune di questi diritti e di queste libertà è della massima importanza per la realizzazione di questi impegni". In assemblea si è avuto modo di constatare quanto ancora siamo lontani dagli ideali indicati nella Dichiarazione Universale che, a distanza di 60 anni, il mondo è ben lontano dalla concreta attuazione degli ideali indicati nella Dichiarazione Universale. Hanno partecipato **350** delegati.

Convegno degli Operatori dei CAV (Centri di Aiuto alla Vita)

Dal 14 al 16 novembre 2008 si è tenuto a Montecatini Terme (PT) il Convegno Nazionale degli Operatori dei Centri di Aiuto alla Vita. Questi Operatori, più di altri, sono impegnati nel "front office" del servizio all'utenza e più di altri necessitano di un momento non solo di riflessione sul tema della "Dignità della persona umana" ma

anche di verifica sull'attività svolta, che costituisce un momento forte di formazione al "ruolo".

Al Convegno hanno partecipato 473 Operatori dei Cav e Movimenti.

Rivista "Sì alla vita"

È il mensile ufficiale del Movimento ha dedicato tutto l'anno uno spazio adeguato all'approfondimento del tema dei "diritti umani", mettendo in luce esperienze significative in questo campo sia a livello Europeo che mondiale. La rivista è molto diffusa anche a non associati del MPV e ha ricevuto durante l'anno molte lettere e mail di consenso e apprezzamento. Numero di abbonati 11.000.

Principali risultati ottenuti

- Grande condivisione del tema sui diritti umani, non abbastanza conosciuto nei suoi aspetti essenziali.
- Coinvolgimento di molti operatori sociali all'argomento, oltre a tutti gli associati.

Promozione di una cultura pro-vita e pro-famiglia in linea con i bisogni e le necessità di questa società sempre più complessa e variegata

c) Conto Consuntivo 2007

L'Assemblea Nazionale, nella riunione del 29 marzo 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'associazione non ha fornito la specifica relativa all'ammontare delle spese sostenute per il personale; per l'acquisto di beni e servizi e per altre voci residuali.

d) Bilancio Preventivo 2008

L'Assemblea Nazionale, nella riunione del 29 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

30 ONMIC – Opera Nazionale Mutilati Invalidi Civili

Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 94.458,83.

Per l'annualità 2008, sono state attivate verifiche ispettive per accertare la veridicità delle dichiarazioni rese dall'associazione in sede di domanda di contributo.

Tali accertamenti sono ancora in fase di svolgimento. Pertanto, il contributo stanziato in favore dell'associazione non è stato ancora erogato.

31. PARENT PROJECT

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 54.857,09 . Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

Nel corso del 2008 si è continuato a sviluppare una fitta rete di relazioni con le istituzioni che ci ha consentito di entrare nella Consulta per le Malattie Rare, una posizione privilegiata per poter portare all'attenzione delle istituzioni i problemi della vita quotidiana delle famiglie e dei ragazzi della nostra associazione.

ASSISTENZA AI PAZIENTI E ALLE FAMIGLIE

Nel 2008 sono state dedicate maggiori risorse economiche all'implementazione del servizio CAD. Nel Lazio finanziato in parte dagli Istituti Santa Maria in Aquiro ed in parte dall'associazione stessa, a Bergamo finanziato in parte dalla provincia di Bergamo e dall'associazione stessa, nelle Marche finanziato in parte dalla Regione Marche ed in parte dall'associazione stessa.

Potenziamento dei centri ascolto di Roma e Bergamo: i centri già attivi nel 2008 hanno potenziato le attività di accoglienza, presa in carico sociale e sanitaria, accompagnamento, orientamento, lavoro per gruppi con i ragazzi distrofici e le loro famiglie. Si è lavorato in particolare al miglioramento dei seguenti servizi:

- **Servizio di accoglienza:** Al momento dell'accoglienza di una nuova famiglia, il servizio organizza, laddove possibile, un incontro conoscitivo con i genitori.
- **Comunicazione della diagnosi**
- **Informazione sugli ausili:** Durante l'anno 2008 è iniziato un percorso di approfondimento delle competenze legate alla ricerca degli ausili necessari ai ragazzi affetti da DMD e DMB. A questo proposito sono stati sviluppati contatti con il Gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili elettronici ed informatici per i disabili (GLIC). L'obiettivo dei Centri che partecipano al GLIC è quello di mettere a disposizione le reciproche conoscenze per elaborare strumenti e proposte a favore di un reale sviluppo dell'intero settore degli ausili informatici ed elettronici, a fronte dell'aumento di aspettative e richieste di servizio delle persone disabili. Si tratta di realtà stabili, pubbliche o private, senza fini commerciali, che hanno avviato un confronto tecnico scientifico e una collaborazione permanente. La collaborazione dei CAD con il Centro regionale del Lazio ha alla base lo scopo comune di comprendere quanto sia oggi necessario ed urgente creare i presupposti per una ricaduta concreta del

progresso tecnologico sulla qualità della vita delle persone disabili: poichè le tecnologie sono disponibili, occorre passare da una fase di sperimentazione ad una fase di potenziamento e gestione delle risorse, operando per una reale fruibilità di strumentazioni e servizi.

E' proseguita nel 2008 la collaborazione iniziata nel 2005 nel progetto "Aspice" promosso dalla Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma che negli anni si sono dedicati agli sviluppi delle ricerche sul BCI (Brain Computer Interface).

- **Progetto "Un'idea di solidarietà" in collaborazione con il Comune di Roma e la Fondazione "Dopo di Noi":** Molte conoscenze di tipo clinico sulla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker non risultano ancora oggi acquisite dai responsabili dei trattamenti clinici. Per questo, da 13 anni, l'Associazione si è occupata di favorire la diffusione delle conoscenze su questa patologia nonché di promuovere incontri formativi ed informativi tra famiglie e medici specialisti a livello nazionale.

Questo progetto pilota, svoltosi nel 2008, rivolto alle famiglie ed ai ragazzi residenti a Roma e nel Lazio sarà esteso anche alle altre regioni italiane ed usato in ambito internazionale.

Avvio e funzionamento di un nuovo centro nelle Marche:

La strutturazione del nuovo centro nelle Marche ha permesso l'avvio di un servizio specialistico di informazione e accompagnamento per i pazienti ed i loro familiari in grado di rispondere ai bisogni specifici delle famiglie, bisogni che non avevano finora trovato risposta a causa della carenza di conoscenze e competenze specifiche sulla Duchenne da parte dei servizi sociali e sanitari regionali.

Tra i percorsi realizzati si sottolineano:

- ricerca e contatti con i centri clinici che si occupano della DMD nella Marche,
- ricerca e contatti con le zone territoriali che si occupano di disabilità e in particolare della malattia,
- ricerca e contatti con enti locali territoriali sensibili ad una collaborazione con l'associazione per la promozione e diffusione delle iniziative locali.

Nell'ambito della promozione e della diffusione di percorsi sperimentati nel corso degli anni dall'Associazione, sono state individuate tre specifiche aree di studio utili a migliorare i servizi nella Regione Marche:

1. **Diffusione di informazioni aggiornate sulla ricerca scientifica**, privilegiando le buone prassi in merito alle problematiche dei pazienti DMD e le proposte di modelli di intervento caratterizzati da una presa in carico globale. Con questo obiettivo è stato organizzato un Convegno regionale a Pesaro, in collaborazione con la Provincia di Pesaro Urbino - settore salute e politiche sociali, rivolto a specialisti, famiglie, rappresentanti delle istituzioni e operatori socio sanitari.

2. Ricerca-studio e predisposizione di percorsi riguardanti i trattamenti specialistici in fisioterapia. È stato organizzato un seminario di formazione e aggiornamento per fisioterapisti sul trattamento riabilitativo di pazienti affetti da Distrofia Muscolare Duchenne e Becker. Si sono iscritti oltre 25 allievi e numerose sono state le successive richieste di partecipazione a ulteriori iniziative di questo genere.

3. Ricerca-studio e predisposizione di percorsi riguardanti l'integrazione scolastica. Attraverso un'attività di consulenza esterna è tradotta dall'inglese una dispensa sul tema dell'integrazione scolastica e DMD. Da questo lavoro siamo ripartiti per studiare e ricercare un percorso specifico da applicare nel territorio regionale. A seguito di questo primo lavoro sono stati quindi impostati due seminari formativi aperti a dirigenti scolastici, referenti rete CTI, insegnanti di sostegno e non, sul tema dell'integrazione scolastica dei pazienti con distrofia di Duchenne e Becker che hanno coinvolto le Reti dei Centri per l'Integrazione scolastica del Ministero dell'istruzione presenti nella nostra regione.

DIFFUSIONE INFORMAZIONI SCIENTIFICHE

Realizzazione di una Conferenza Internazionale in Italia, a Milano, Febbraio 2008 – L'incontro ha ospitato i maggiori ricercatori da tutto il mondo ed ha fornito un panorama esaustivo sui numerosi approcci terapeutici ad una terapia della DMD/BMD. Questa importante iniziativa ha rappresentato una grande occasione per incontrare la comunità Duchenne, più di 400 persone da tutta Italia hanno partecipato e non è mancata l'attenzione dai parte dei media.

Realizzazione di un incontro con la Prof.ssa Bozzoni ed il Rettore dell'Università La Sapienza di Roma marzo 2008 – Nel corso dell'incontro è stato presentato al Rettore Guarini il primo "spin-off sociale" per la distrofia muscolare di Duchenne - l'Università La Sapienza di Roma e Parent Project per un modello di impresa che consentirà di trasferire la conoscenza tecnologica e reinvestire gli utili nella ricerca scientifica.

Realizzazione di una Tavola Rotonda Torino settembre 2008 - La Tavola Rotonda del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'Università di Torino, Centro di riferimento Regionale per il trattamento dell'insufficienza respiratoria acuta (IRA) nei pazienti con patologia neuro-muscolare è stata organizzata per presentare lo studio multicentrico, elaborato per testare nuove opzioni terapeutiche in grado di migliorare la qualità del trattamento e accelerare la dimissione dalla Terapia Intensiva. Ma un secondo e non meno importante fine è stato quello di promuovere presso i rianimatori la pubblicazione di alcune Raccomandazioni cliniche per la DMD/BMD.

Organizzazione delle Conferenze regionali per le famiglie e la comunità Duchenne:

- 5 aprile 2008 - presso la Sala Congressi del Comune di **Thiesi**, in provincia di Sassari, un incontro per le famiglie dal titolo “Dalla diagnosi alla presa in carico dei pazienti Duchenne e Becker”.
- 7 ottobre 2008 - Un importante incontro, presso la Sala del Consiglio della Provincia di **Pesaro**, durante il quale è stato illustrato un modello di intervento specialistico per la presa in carico globale di pazienti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne (DMD).
- 16 e il 17 maggio - presso l’hotel gli Dei di **Pozzuoli**, nel corso dell’8° congresso FIMP, Parent Project ha presentato ai pediatri il Centro Ascolto Duchenne. Il nostro servizio può aiutare i professionisti nel reperimento delle informazioni più aggiornate e metterli in condizione di poter affrontare il confronto con le famiglie e i pazienti affetti dalla distrofia muscolare Duchenne/Becker.

PROGETTI SPECIFICI DI RICERCA

Avvio e Ottimizzazione del Registro Nazionale Pazienti DMD/DMB. Si è provveduto nel 2008 alla verifica del rispetto della normativa in tema di privacy (aprile 2008), studio del piano di fattibilità (aprile 2008), alla predisposizione del sistema (maggio 2008). La prevista ed auspicata condivisione del Registro coi partner Telethon, UILDM, famiglie SMA, Asamsi non si è realizzata purtroppo, a causa di divergenze nell'approccio alla gestione dei dati. Resta ferma l'intenzione di proseguire nel 2009 lo sforzo di condivisione con ISS, Minsalute, Treat-NMD. Il

Mantenimento ed implementazione del Progetto "una diagnosi per tutti", un servizio gratuito di diagnosi molecolare, Centro di Genetica Medica di Ferrara.

Proseguimento del Progetto di valutazione della forza muscolare in donne “carrier” per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker mediante test miometrici e funzionali c/o unità neuromuscolare Ospedale Nigrisoli Bologna.

Il progetto di ricerca ha avuto lo scopo di quantificare in modo appropriato la forza muscolare delle donne carrier distrofia muscolare di Duchenne/Becker definite clinicamente “asintomatiche”. Precedenti studi preliminari, infatti, indicano che le donne carriers mostrano deficit tra il 20 e 30% della forza muscolare rispetto coetanee non carrier.

Proseguimento del Progetto di valutazione cognitiva dei ragazzi Duchenne c/o unità neuromuscolare Ospedale Nigrisoli Bologna.

Servizio di Valutazione Neuropsicologica: nel corso di questo anno di attività sono state effettuate le seguenti consulenze:

- valutazione neuropsicologica di tutti i bambini di età compresa tra i 6 e i 12 anni ricoverati presso la nostra struttura e relativa refertazione (ove necessaria);
- colloqui di informazione/consulenza con tutti i genitori dei bambini testati;
- colloqui conoscitivi/informativi con i genitori dei bambini con DMD;

- contatto con la struttura scolastica di alcuni bambini con DMD in merito a difficoltà di apprendimento e di rapporto riscontrate con gli insegnanti;
- realizzazione di un Servizio di Consulenza in collaborazione con l'Ausilioteca di Bologna.

Progetto del Dipartimento di Genetica e Biologia Molecolare dell'Università La Sapienza.

Nel maggio del 2008, grazie all'impegno di Parent Project Onlus, si è arrivati a stipulare un accordo di licenza esclusiva tra l'Università La Sapienza di Roma e la Amsterdam Molecular Therapeutics (AMT) che consentirà di sviluppare, produrre e commercializzare una terapia genica della Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) che si basa sulla tecnologia dell'exon skipping con RNA antisense. Il contratto consentirà all'Ateneo di mantenere la proprietà intellettuale del brevetto e alla Amsterdam Molecular Therapeutics (AMT), leader nelle biotecnologie nel campo della terapia genica, di acquisire il know-how della ricerca di base destinando, così, tutte le risorse allo sviluppo industriale fino alla commercializzazione.

Progetto di ricerca "Cell therapy of Duchenne Muscular Dystrophy by intra-arterial delivery of donor, HLA-matched allogeneic mesoangioblasts". Dott. Yvan Torrente.

Progetto scientifico "Studio clinico sperimentale "associazione di farmaci donatori di NO con antinfiammatori non steroidei" nelle distrofie muscolari".

Parent Project ha sostenuto il progetto con un finanziamento che ha consentito l'acquisto dei farmaci e l'esecuzione di dosaggi biochimici su prelievo ematico (dosaggio delle citochine).

Progetto scientifico del Laboratorio di Genetica Umana, diretto dalla Prof. M.A. Melis, dell'Ospedale Microcitemico di Cagliari.

Parent Project ha finanziato una borsa di studio di 1 anno, per un biologo molecolare da inserire nel Laboratorio di Genetica Umana dell'Ospedale Microcitemico di Cagliari, che si è occupato di svolgere il lavoro di sequenziamento (e ri-sequenziamento) potrà assumersi anche l'incarico di inserire i dati dei pazienti, che afferiscono al centro, nel Registro dei pazienti DMD/BMD.

Progetto scientifico "Regolazione dell'espressione di follistatina in cellule muscolari normali e distrofiche: implicazione nella patogenesi molecolare e nel trattamento farmacologico delle distrofie muscolari".

Le attività di raccolta fondi e la gestione

Durante il 2008 si è registrato un incremento dei contributi provenienti da progetti sociali e dalle quote associative, nonché il conseguimento di ottimi risultati di raccolta fondi legata a fattori organizzativi e logistici. Di seguito riportiamo l'elenco degli strumenti cui ricorre generalmente l'Associazione per la sua attività di fundraising:

- Campagna Istituzionale di Febbraio, della durata di un mese, tramite sms solidale;

- Campagna pergamene;
- Campagna di Natale;
- Organizzazione eventi.

Conclusioni

In ambito scientifico il 2008 è stato un anno importante soprattutto per le sperimentazioni sull'uomo, pensiamo allo studio in corso tuttora con PCT124 (Ataluren), iniziato nell'agosto 2008 a Roma e Milano.

L'associazione ha voluto investire risorse con l'obiettivo di far passare l'associazione ad uno stadio superiore, di fare il salto di qualità, anche grazie al potenziamento del personale e all'apertura delle nuove sedi in Calabria, in Puglia, in Sicilia e in Toscana oltre a quelle già presenti nel 2008 in Lombardia, nelle Marche e nel Lazio, che permetteranno un'azione più radicata sul territorio.

c) Conto Consuntivo 2007

L'Assemblea Ordinaria, nella riunione del 19 aprile 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2008, spese per il personale pari ad 237.684,36 euro; spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad 260.171,15 euro; spese per altre voci residuali pari a 54.936,18 euro.

d) Bilancio Preventivo 2008

Il Consiglio Direttivo, nella riunione del 20 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008

32. TGS – Turismo Giovanile e Sociale

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 20.619,77

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

L'Associazione TGS in cifre: la situazione nel 2008.

➤ □ Soci: n. 3142

➤ □ Gruppi: n. 26

AREA DELLE ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

Iniziative a favore dei Gruppi TGS.

Per quanto riguarda le iniziative a favore dei Gruppi TGS, permane costante l'obiettivo di coinvolgere la base associativa in un percorso culturale comune, promuovendo ulteriormente la circuitazione delle risorse e dei materiali disponibili in sede regionale e nazionale.

Il consueto appuntamento annuale con l'Assemblea Nazionale, ospitata a Genzano il 29-30 Marzo, ha dato rilievo alle proposte formative e in secondo momento alla relazione sullo stato dell'associazione.

Durante l'Assemblea nazionale è stato presentato il sito internet dell'Associazione TGS e proclamati i vincitori del concorso a premi dal tema "I principi alla base della democrazia dell'acqua".

Durante l'assemblea sono stati celebrati i 40 anni di fondazione dell'associazione.

Concorso annuale.

Nell'anno 2008 si è concluso il concorso "I principi alla base della democrazia dell'acqua" indetto a livello nazionale nell'anno 2007 la cui premiazione del vincitore si è tenuta nel corso dell'Assemblea Nazionale di Genzano. Contestualmente è stato presentato il tema scelto per il concorso edizione 2008: "Il turismo affronta la sfida dei cambiamenti climatici".

La Segreteria Nazionale tramite volantini, newsletters e email ha provveduto a pubblicizzare il nuovo concorso, purtroppo i soci iscritti si sono rilevati di numero molto inferiore alle aspettative.

L'analisi effettuata dal Consiglio Direttivo ha individuato nel numero elevato di proposte avanzate dalle scuole nel corso dell'anno scolastico e nel numero ristretto di TGS locali presenti nelle scuole quali principali cause dell'esiguo numero di iscrizioni ricevute.

"Su e Zo per i Ponti di Venezia" 2008.

Come ogni anno è stata riproposta la marcia non competitiva: "Su e Zo per i Ponti di Venezia" (edizione n.30), rivolta a tutti senza distinzioni: giovani e meno giovani,

famiglie, scolaresche. Una giornata all'insegna dell'amicizia, dello sport e della solidarietà. L'attività supportata dal TGS Eurogroup in collaborazione con altre associazioni veneziane e con la Provincia, ha riscosso grande successo in termini di organizzazione e di presenze.

Giornata Nazionale TGS.

Al fine di cementare l'appartenenza dei singoli gruppi locali al TGS Nazionale, la Giunta ha vagliato la possibilità di istituire una “Giornata Nazionale TGS”. La manifestazione non ha come scopo la raccolta fondi ma quello di evidenziare come in Italia, molti altri giovani appartenenti al mondo salesiano condividano la filosofia del TGS. Ogni TGS locale è invitato ad organizzare un'attività in loco. La prima “Giornata Nazionale TGS” è stata proposta nell'anno 2009.

AREA DELLA FORMAZIONE ANIMATORI E DIRIGENTI

Formazione dei consiglieri nazionali.

Nel corso delle riunioni del Consiglio Direttivo si sono affrontate molte problematiche relative al futuro dell'associazione stessa sia dal punto di vista economico, come ad esempio l'eliminazione delle spese superflue e la ricerca di possibili sostentamenti delle attività, sia tematico in merito alle attività di natura culturale.

I Consiglieri pertanto hanno voluto ampliare e approfondire le proprie nozioni in materia di turismo durante le Giunte al fine di rendere più efficace il proprio lavoro nei confronti dei TGS locali e dei soci.

Formazione dei dirigenti.

Il Consiglio Direttivo ha ritenuto fondamentale effettuare investimenti nella formazione dei propri Soci, specie in quelli che ricoprono ruoli direttivi e che hanno responsabilità all'interno dei gruppi dirigenziali delle singole associazioni locali. Per questo motivo si è deciso di riproporre, come già in passato, dei weekends di formazione coordinati e gestiti dalla Sede Nazionale aventi come destinatari i dirigenti, sia laici che religiosi.

Ulteriore attività che il Consiglio Direttivo ha proposto è il Campo Scuola Nazionale, strumento utile per coinvolgere i ragazzi, farli crescere e approfondire le tematiche del TGS.

Nell'anno 2008 non sono stati realizzati i weekends di formazione ma si sono messe in atto delle azioni al fine di acquisire informazioni circa le aree d'interesse, le aspettative e le mancanze cognitive dei gruppi locali.

AREA DELLA COMUNICAZIONE

Rivista associativa “QUI TGS”.

Potenziata l'edizione digitale della rivista “TIGIESSENEWS” per collegare i gruppi TGS in modo veloce, puntuale e dinamico, attraverso l'invio diretto agli indirizzi di posta elettronica dei soci e l'edizione on line sul sito dell'associazione: www.turismogiovanilesociale.it

Progetto di Informatizzazione e sito web dell'associazione.

Al fine di rendere migliore la comunicazione tra sede nazionale e sedi locali ma soprattutto per rendere più efficace ed efficiente le procedure di affiliazione delle sedi locali e il tesseramento dei soci, è stato ottimizzato il sito internet dell'associazione con un programma di gestione del database che permette la registrazione delle sedi locali regolarmente affiliate tramite login con username e password e la gestione, consultazione e modifica dei dati anagrafici e la stampa delle tessere (nel rispetto della normativa sulla Privacy L.196/1993).

Progetto 5 per mille.

Il Consiglio Direttivo durante le proprie riunioni ha approfondito la tematica del cosiddetto “5 per mille” e avendone constatato la validità ha attivato la procedura di richiesta.

MONITORAGGIO E DIFFUSIONE DEI RISULTATI

Sono stati effettuati un monitoraggio in itinere ed una valutazione finale, tramite schede, appositamente predisposte.

I principali risultati ottenuti:

1. Una maggiore attività da parte del Consiglio Direttivo che ha avuto la possibilità di conoscere maggiormente le reali necessità dei gruppi locali;
2. Una programmazione strutturata in grado di proporre ai propri Soci un ventaglio di scelte e di occasioni sia nell'immediato, quali ad esempio le attività dei singoli gruppi locali e la “Su e Zo per i Ponti di Venezia”, sia nel futuro come la “Giornata Nazionale TGS” e le attività di formazione dei dirigenti. Al fine di offrire un'attività valida ai dirigenti il Consiglio Direttivo ha ritenuto indispensabile posticipare al 2009 i week-end di formazione e il Campo Scuola Nazionale in modo da utilizzare l'anno 2008 per preparare il materiale utile;
4. Una continua comunicazione al territorio e ai gruppi locali tramite il proprio sito internet e alle newsletter coordinate dalla segreteria Nazionale ma realizzate grazie all'aiuto e partecipazione dei Soci;
5. Una maggiore consapevolezza da parte del Consiglio Direttivo e di tutti i dirigenti circa l'importanza di investire sforzi ed energie nella formazione dei giovani e nella qualità delle proposte che ogni gruppo locale deve sottoporre ai propri Soci.

c) Conto Consuntivo 2007

L'Assemblea Nazionale, nella riunione del 29 marzo 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2008, spese per il personale pari ad 4.596,16 euro; spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad 12.673,66 euro; spese per altre voci residuali pari a 7.986,16 euro.

d) Bilancio Preventivo 2008

L'Assemblea Nazionale, nella riunione del 29 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008

33. UIC – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 516.000,00

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

Nel corso del 2008 l'attività dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti è stata, purtroppo, contraddistinta dal manifestarsi di una situazione particolarmente difficile da fronteggiare, vale a dire la riduzione, anche sensibile, delle risorse finanziarie a disposizione.

Ciò ha reso senza dubbio più ardui gli sforzi da compiere nell'intento di sollecitare tutte le autorità competenti a condividere consapevolmente le esigenze dei portatori di handicap in generale e dei minorati della vista in particolare. Quanto sopra riferito ha condotto ad un diverso atteggiamento da parte dell'Unione nei confronti delle istituzioni nazionali e locali, sulla scorta di diversi esempi di buone prassi già adottati lungo tutto il territorio che hanno portato, fra l'altro, alla conclusione di convenzioni o accordi con le regioni e gli altri enti locali aventi le seguenti finalità:

- fornitura di assistenza scolastica;
- gestione dell'erogazione degli ausili tiftelotecnici;
- produzione di testi scolastici, riviste in braille e a caratteri ingranditi;
- organizzazione del servizio di accompagnamento per i ciechi.

Da un punto di vista più generale, nonostante la difficile congiuntura politico-economica cui prima si accennava, l'attività dell'Unione è rimasta caratterizzata dallo sforzo di impegnare le istituzioni ad utilizzare in tutti i settori di interesse diretto o indiretto per i minorati della vista un approccio di tipo realmente sociale, nell'ambito di una politica per la disabilità operata non solo da singoli enti, ma dall'intera compagine della pubblica amministrazione.

A tale riguardo, l'obiettivo di riferimento di oggi ancor più di ieri è quello di conseguire l'attuazione di un modello di sviluppo compatibile con la dimensione umana nel quale, con l'applicazione del principio della "diversa partecipazione", sia possibile coniugare mercato e stato sociale, efficienza economica e giustizia sociale, garantendo nel futuro sviluppo normativo - a livello europeo così come a livello nazionale - diritti fondamentali, quali pari opportunità, inclusione sociale, sviluppo compatibile, lotta alla discriminazione.

Conseguentemente, lo sforzo primario è stato sostanzialmente quello di strutturare una organizzazione agile, capace di reagire in tempo reale alle sollecitazioni esterne,

garantendo a tutte le strutture territoriali le dotazioni basilari per fornire quella ampia gamma di servizi di cui i minorati della vista hanno mostrato di avere continua necessità.

L'azione è stata distribuita in modo equilibrato su tutto il territorio nazionale, per cercare di uniformare il più possibile lo standard di servizi a tre obiettivi sostanziali: annullare il gap che ancora si registra tra differenti aree territoriali; adeguare l'azione associativa ai bisogni e alle richieste emergenti in aree differenti; migliorare i livelli di comunicazione e collaborazione con le istituzioni e con tutti quegli altri soggetti con cui l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti dialoga quotidianamente.

A questo proposito, si rammenta che l'attività organizzativa generale ha privilegiato alcuni aspetti salienti che si possono così sintetizzare:

- ◆ consulenza di esperti in campo giuridico-amministrativo, per fruire integralmente e con sistematicità di tutti i servizi ed agevolazioni contemplati dall'ordinamento vigente in campo socio-assistenziale;
- ◆ adeguamento dei locali delle strutture periferiche per renderli i più accoglienti possibile, eliminando le barriere architettoniche, ove necessario, ed agevolando al massimo l'accesso e gli incontri fra i disabili visivi per attività di vario genere;
- ◆ coinvolgimento costante e metodico degli enti pubblici e dei privati nella progettazione ed erogazione di determinati servizi di interesse generale, anche mediante accordi e convenzioni specifiche;
- ◆ valorizzazione delle risorse umane e strumentali a disposizione, attribuendo alle strutture periferiche compiti effettivi ed aiutandole nel reperimento delle necessarie risorse;
- ◆ massima visibilità interna ed esterna alla gestione delle attività e dei servizi generali rivolti agli utenti;
- ◆ sinergie a livello regionale per evitare duplicazioni con rischi concreti di dispersione di risorse umane, strumentali ed economiche;
- ◆ iniziative di formazione professionale, al fine di permettere ai soggetti interessati la conoscenza degli strumenti e delle tecniche di gestione più idonei all'organizzazione di beni e servizi;
- ◆ partecipazione soprattutto dei giovani e dei talenti emergenti, rendendo più dinamica e diversificata la partecipazione degli associati ai programmi ed alle decisioni;
- ◆ promuovere frequenti campagne di informazione sul territorio per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni competenti ai problemi della prevenzione della cecità, dell'integrazione scolastica, dell'inserimento lavorativo e dell'assistenza, nonché per far conoscere i servizi offerti dall'Unione;
- ◆ motivare i potenziali utenti ciechi ed ipovedenti ad avvicinarsi all'Unione Italiana dei Ciechi, costituendo un gruppo di soci che si incarichino di informare i

minorati della vista, nonché i loro familiari, sui servizi offerti, sulle agevolazioni e quant'altro possa essere loro utile;

- ♦ favorire la comunicazione e lo scambio di esperienze e la condivisione di buone prassi fra le strutture periferiche anche a mezzo di incontri con scansione semestrale ai quali partecipino insieme dirigenti e personale per un proficuo scambio di esperienze;
- ♦ collaborare con le istituzioni pubbliche e private impegnate nella ricerca, per la soluzione di problemi connessi con la minorazione visiva, al fine di fornire consulenze e suggerimenti idonei.

Le linee guida precedentemente riferite hanno anche comportato la progressiva e capillare realizzazione di alcuni modelli di riferimento per il funzionamento delle sedi territoriali, basati su standard qualitativi minimi nella gestione dei servizi da erogare ai soci e, più precisamente:

- ♦ servizio di segreteria telefonica comprensivo di notiziario informativo per i soci;
- ♦ servizio di telefono amico, sia attivo che passivo;
- ♦ iniziative sociali con costituzione di un gruppo di lavoro che si prenda carico dell'organizzazione;
- ♦ notiziario informativo provinciale (in tutti i formati richiesti) e, eventualmente, regionale o infraregionale;
- ♦ utilizzazione mirata del servizio di volontariato per accompagnamento e ausilio ai servizi sezionali gestito con programma informatico;
- ♦ modernizzazione dell'attrezzatura informatica e d'ufficio con standardizzazione dei programmi informatici in uso (contabilità, Office, collegamento Internet);
- ♦ programma informatico per l'anagrafe dei soci al fine di unificare le varie anagrafi sezionali;
- ♦ introduzione di nuovi criteri di amministrazione delle risorse umane per la gestione dei rapporti con l'utenza.

CENTRO DI DOCUMENTAZIONE GIURIDICA “GIANNI FUCÀ”

Anche nel corso del 2008, il Centro Nazionale di Consulenza e Documentazione Giuridica sull'Handicap Visivo “*Gianni Fucà*” ha continuato a svolgere per tutte le strutture associative e per i singoli soci la consolidata attività di documentazione e consulenza, confermandosi un vero punto di riferimento, oltre che all'interno dell'Unione, anche per amministrazioni pubbliche quali Asl, tribunali, scuole ed enti locali.

RAPPORTI CON IL PARLAMENTO

Anche nel corso del 2008 l'Unione ha tenuto costanti contatti con il Senato e la Camera dei Deputati, nello sforzo di sostenere in maniera continuativa ogni iniziativa legislativa riguardante i bisogni e le necessità di integrazione dei non vedenti in